



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Äkillinen maksan toiminnan pettäminen - potilaan psyykkinen toipuminen
maksansiirron jälkeen

Kauppinen, Marjo & Kärki, Anne

2015 Laurea Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Äkillinen maksan toiminnan pettäminen - potilaan psyykkinen toipuminen maksansiirron jälkeen

Kauppinen Marjo & Kärki Anne
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Elokuu, 2015

Kauppinen, Marjo & Kärki, Anne

Äkillinen maksan toiminnan pettäminen ja maksansiirto - potilaan psyykkinen toipuminen

Vuosi 2015

Sivumäärä 42

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeistä potilaan psyykkistä toipumista. Tavoitteena oli tuottaa yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa potilasohjausmateriaalia liittyen potilaan psyykkiseen toipumiseen äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeen.

Opinnäytetyö on osa elinsiirtopotilaan hoitotyön kehittämishanketta, joka on alkanut tammi-kuussa 2014. Laurea ammattikorkeakoulun yhteistyökumppaneina hankkeessa ovat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS), Meilahden Sairaala, HYKS Akuutti, elinluovutuskoordinaattori, Munuais- ja maksaliitto ry:n toiminnanjohtaja ja järjestösuunnittelija, Sydän- ja keuhkosiirroksien ry eli Syke ry. Hankkeen tarkoituksena on kehittää elinsiirtopotilaiden hoitotyötä ja elinsiirtotoimintaa.

Opinnäytetyön toteutuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää ja aineistoa kerättiin teemahaastatteluilta. Haastatteluihin osallistui kolme äkillisen maksan vajaatoiminnan vuoksi maksansiirron saanutta henkilöä. Haastattelut suoritettiin sekä puhelinhaastatteluna että kasvotusten. Haastattelut litteroitiin, jonka jälkeen niissä esiin nousseet teemat luokiteltiin ryhmiin, jotka vastasivat tutkimustavoitetta: toipumista edistävät tekijät, toipumista estävät tekijät sekä elämänlaatu.

Tutkimustuloksissa korostuvat emotionaalisen tuen sekä oman asenteen merkitys toipumista edistävänä tekijänä. Myös tiedollinen ja hengellinen tuki sekä hoitohenkilökunnan ammattitaito koettiin toipumista edistävinä tekijöinä. Toipumista estäviä tekijöitä ei haastatteluissa noussut kovin paljon esiin. Negatiiviset kokemukset liittyivät pääosin hoitohenkilökuntaan sekä muiden ihmisten ennakkoluuloihin alkoholismista maksansiirron syynä. Oman elämän merkityksellisuuden ja toisaalta rajallisuuden ymmärtäminen olivat kokemusasiantuntijoiden mukaan tekijöitä, jotka olivat lisänneet elämänlaatua maksansiirron jälkeen verrattuna elämään ennen siirtoa. Kaikilla haastatelluilla oli jokin oma, merkityksellinen, kannatteleva tekijä, jolla oli ollut suurempi positiivinen vaikutus toipumiseen kuin satunnaisilla fyysisen tilan tai mielialan laskuilla.

Tulosten pohjalta luotiin potilaan psyykkistä toipumista tukeva ohjelehtinen äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeen. Ohjelehtistä voidaan käyttää tukimateriaalina potilasohjauksessa, vertaistukiryhmissä sekä yksittäisissä asiakaskontakteissa.

Kauppinen, Marjo & Kärki, Anne

Psychological recovery after acute liver failure and livertransplantation

Year	2015	Pages	42
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to describe the patient's psychological recovery after an acute liver failure and a liver transplantation. The objective was to create material to support the patient's psychological recovery after an acute liver failure and a liver transplantation in co-operation with the Finnish Kidney and Liver Association.

The thesis is part of a development project on the care of a transplant patient, which has started in January 2014. The cooperating partners of Laurea University of Applied Sciences are the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS), Meilahti Hospital, HUCH Acute, the transplant coordinator, executive director and organisation planner of the Finnish Kidney and Liver Association and the Finnish Heart and Lung Transplant Association. The purpose of the project is to develop the care of a transplant patient and organ harvesting.

Qualitative method was applied in the implementation of this thesis and the data was gathered by theme interviews. Three persons who had had an acute liver failure and a liver transplantation took part in these theme interviews. The interviews were performed as telephone interviews and face-to-face interviews. The interviews were transcribed and the themes emerging in them were categorised in classes that corresponded to the research objectives: matters promoting the recovery, matters prohibiting the recovery and the quality of life.

The results show the significance of emotional support and personal approach as matters promoting the recovery. In addition to this the recovery was promoted through informational and spiritual support as well as the expertise of caretakers. Matters prohibiting the recovery were less emphasised. The negative experiences were mainly related to care takers and the prejudice of outsiders assuming alcoholism as the cause of a liver transplantation. Realising the significance and on the other side the finiteness of person's own life increased the quality of life after the liver transplantation compared to the life before transplantation according to the experts by experience. All interviewees had their own meaningful and supporting factors that were more important than the occasional poor physical condition or mood swings.

A leaflet supporting the psychological recovery after an acute liver failure and a liver transplantation was created based on the results. The leaflet can be used as supporting material in patient guidance, peer support groups and individual customer contact situations.

Keywords: psychological recovery, liver transplantation, guidance, peer support

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Äkillinen maksan toiminnan pettäminen ja maksansiirto	7
2.1	Ohjaaminen ja tukeminen	10
2.2	Toipuminen.....	11
2.3	Psyykkinen toipuminen	12
2.4	Vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus	15
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	16
4	Opinnäytetyön toteutus.....	17
4.1	Tiedonhaku	17
4.2	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	18
4.3	Aineistonkeruu	18
4.4	Aineiston analyysi	20
4.5	Opinnäytetyön tuotos	21
5	Tulokset.....	22
5.1	Taustatekijät.....	22
5.2	Toipumista edistäviä tekijöitä	22
5.3	Toipumista estäviä tekijöitä	23
5.4	Elämänlaatu	24
6	Pohdinta	25
6.1	Tulosten tarkastelu	25
6.2	Luotettavuus	26
6.3	Eettisyys	27
6.4	Oman työn analysointi ja ammatillinen kasvu	28
6.5	Kehittämisehdotukset	29
	Lähteet	30
	Kuvat	33
	Taulukot	34
	Liitteet.....	35

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on osa elinsiirtopotilaan hoitotyön kehittämishanketta. Hanke alkoi tammikuussa 2014. Laurea ammattikorkeakoulun yhteistyökumppaneina hankkeessa ovat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS), Meilahden Sairaala, HYKS Akuutti, elinluovutuskoordinaattori, Munuais- ja maksaliitto ry:n toiminnanjohtaja ja järjestösuunnittelija, Sydän- ja keuhkosiirroksaat ry eli Syke ry. Hankkeen tarkoituksena on kehittää elinsiirtopotilaiden hoitotyötä ja elinsiirtotoimintaa.

Elinsiirtopotilaan hoitotyön kehittämishankkeen tavoitteena on asennekyselyiden avulla tukea elinluovuttajien tunnistamista elinluovuttajia hoitavissa sairaaloissa sekä kehittää uusia toimintamalleja ja ohjausmateriaalia terveydenhuollon eri yksiköihin. Toisena tavoitteena on erilaisten ohjeistuksien ja koulutuksien luominen terveydenhuollon ja potilaiden sekä heidän läheistensä tarpeisiin soveltuen. Lisäksi hanke pyrkii tukemaan elinsiirtopotilaiden ja heidän läheistensä elämää sekä lisäämään yleistä tietoisuutta elinsiirroista.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää äkillisen maksan vajaatoiminnan ja maksansiirron jälkeen tapahtuvaa potilaan psyykkistä toipumista. Opinnäytetyössä tutkittiin mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät potilaan psyykkistä toipumista. Opinnäytetyön tavoite oli tuottaa Munuais- ja maksaliitto ry:lle ja HUS:lle tukimateriaalia aiheeseen liittyen. Keskeisiä käsitteitä olivat elinsiirto, maksansiirto, äkillinen maksan toiminnan pettäminen, potilasohjaus ja psyykkinen toipuminen.

Elinsiirto on monelle vakavasti sairaalle potilaalle paras ja usein myös ainoa vaihtoehto elämän jatkumiseen. Vuosittain Suomessa tehdään noin 400 elin- ja kudossiirtoa. Lähes 3 500 ihmistä on saanut elinsiirteen ja suurin osa heistä elää täysin normaalia elämää. Yli 80 % siirränäisen saaneista on elossa viiden vuoden kuluttua leikkauksesta. Suurin ongelma on pula luovuttajista. (Höckerstedt & Hermansson 2010, Sosiaali ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2014, Wennervirta, Soininen & Koivusalo 2015: 37.) Somaattinen hoitotyö on jatkuvan kehityksen alla, mutta tässä opinnäytetyössä nousi esiin yhtäläinen tarve psyykkisen hoitotyön kehittämiseksi kokonaisvaltaisen toipumisen edistämiseksi.

Laissa on säädetty ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä. Aiempi vuoden 2001 lakia uudistettiin 2010 ja siirryttiin oletetun suostumuksen käytäntöön. Toisin sanoen, kuolleen ihmisen elimiä, soluja ja kudoksia on lupa irrottaa, jos vainaja ei ole ellessään vastustanut toimenpidettä. Myöskään omaisten lupaa ei enää tarvita elinten irrottamiseen. (Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 2001, Höckerstedt & Hermansson 2010, Wennervirta ym. 2015: 36.) Siirränäisistä 97 % saadaan aivokuolleilta luovuttajilta (Höckerstedt & Hermansson 2010). Aivokuolleella tarkoitetaan sellaista

henkilöä, jonka aivotointa on pysyvästi loppunut ja tähän johtaneet syyt ovat tiedossa. Vain riittävän koulutuksen saanut lääkäri voi todeta aivokuoleman. (Asetus kuoleman toteamisesta 2004, Wennervirta ym. 2015: 37.)

Elinsiirto tulee kyseeseen silloin, jos oma elin lakkaa toimimasta tai oman elimen toiminta heikkenee, jolloin henki on uhattuna. Suomessa kaikki aikuisille tehtävät elinsiirrot on keskitetty Helsingin Yliopistolliseen keskussairaalaan Meilahteen. (HUS 2015a.) Mahdollisen elinluovuttajan tunnistamiseksi on viime vuosina panostettu HUS:ssa ja vuosi 2014 oli ennätysellinen elinsiirroissa. Elinsiirtoja tehtiin 355 kappaletta ja elimiä saatiin kaikkiaan 120 luovuttajalta. Vuonna 2014 tehtiin munuaisensiirtoja 240, maksansiirtoja 59, sydämensiirtoja 24, keuhkonsiirtoja 15, sydän-keuhkosiirtoja 2 ja haimasiirtoja 15. Huolimatta ennätysistä oli elinsiirtojonossa vuoden 2014 lopussa edelleen yli 400 potilasta, jotka odottivat uutta siirränäistä. (HUS 2015a, HUS 2015b.)

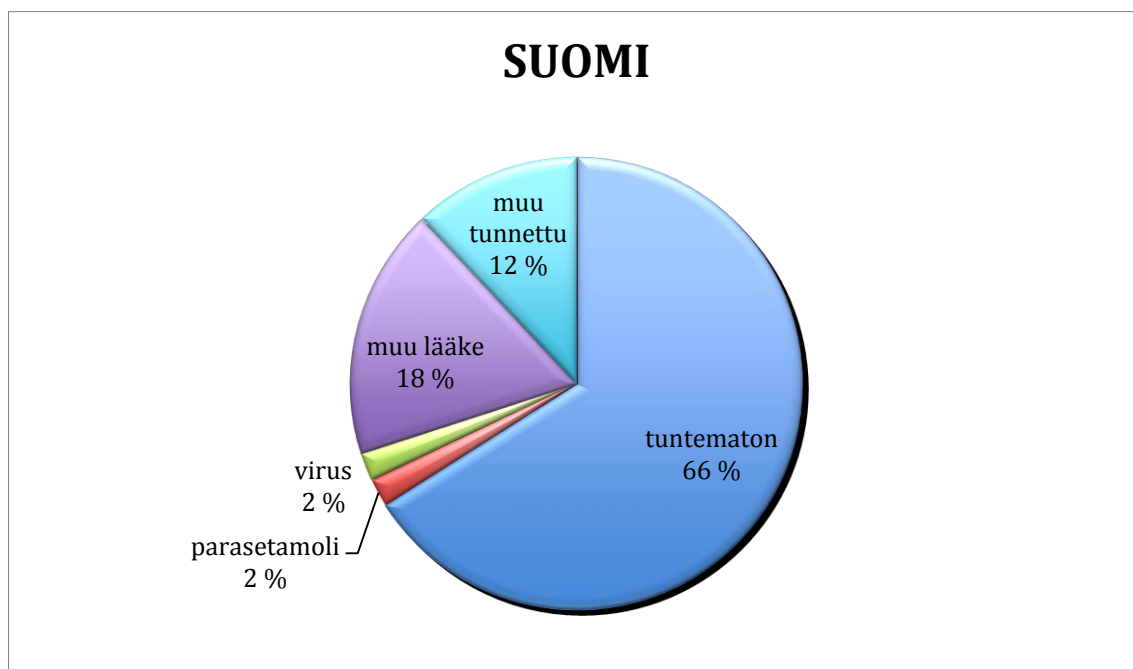
2 Äkillinen maksan toiminnan pettäminen ja maksansiirto

Elin on ihmiskehon osa, joka muodostuu erilaisista kudoksista ja yhdessä samoihin toimintoihin kuuluvien elimien kanssa ne muodostavat elinjärjestelmän (HUS 2015a, Nienstedt, Hänninen, Arstila, & Björkqvist 2006: 20). Maksa on elimistön suurin rauhanen ja painaa normaalisti noin 1,4 - 1,6 kg (Nienstedt ym. 2006: 315). Se sijaitsee kylkiluiden suojassa, vatsaontelon yläosassa pallean alla oikealla puolella. Maksan tehtäviin kuuluu verensokerin ja aminohappojen säätely. Se osallistuu elimistölle haitallisten aineiden poistamiseen sekä toimii glykokeeni-, veri-, vitamiini- ja rautavarastona. Lisäksi se hajottaa hormoneja ja erittämällä sapetta osallistuu ruuan sulatukseen. (Nienstedt ym. 2006: 314 - 315, Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2013: 545.) Maksalla on kaksinkertainen verenkierto. Suurin osa verestä on niukkahappista porttilaskimon kautta tulevaa verta ja runsashappista valtimoverta tuo maksavaltimo. Nämä sijaitsevat maksan alapinnalla, maksaportissa eli hiluksessa. (Nienstedt ym. 2006: 316, Arola & Jokinen 2013: 683.)

Maksantoiminnan pettäminen äkillisesti on harvinainen, mutta hengenvaarallinen tila, joka puhkeaa henkilöille, joilla ei ole aiempia maksasairauksia. Äkillinen maksan toiminnan pettäminen voidaan jakaa hyperakuuttiin, jolloin oireet kehittyvät alle viikossa, akuutissa oireet kehittyvät 1 - 4 viikossa ja subakuutissa 4 - 12 viikossa. Tila johtaa nopeasti potilaan menehtymiseen, jos sitä ei huomata ajoissa. (Bernall & Wendon 2013: 2525, Isoniemi 2013a: 845.)

Tarkkoja tietoja äkillisen maksan toiminnan pettämisestä ei ole, mutta teollisuusmaissa arvioitu esiintyvyys on alle 10 tapausta miljoonaa asukasta kohden vuodessa (Bernal ym. 2013: 2525, Isoniemi 2013b: 890). Useissa tapauksissa syy jää tuntemattomaksi ja nimetään kirjalli-

suudessa seronegatiiviseksi hepatiitiksi. Yli puolessa tapauksissa esim. USA:ssa ja joissakin Euroopan maissa aiheuttajana on parasetamolimyrkitys. Teollisuusmaissa lääkeaineet ja kehittyvissä maissa virushepatiitit aiheuttavat valtaosan äkillisistä maksavaurioista. Hoitona äkillisessä maksan toiminnan pettämisessä maksansiirto on vakiinnuttanut paikkansa. (Isoniemi 2013a: 845, 848 - 849.) Suomen maksansiirtorekisterin mukaan (Kuva 1) suurin osa Suomessa tehdyistä maksansiirroista äkillisessä maksan toiminnan pettämisessä johtuu tuntemattomasta syystä (Isoniemi 2013b: 890).



Kuva 1: Äkillinen maksan toiminnan pettäminen maksansiirron aiheena Suomen maksansiirtorekisterin mukaan (mukaillen Isoniemi 2013b: 890).

Matalat hyytymistekijät ja aivojen toiminnan hidastuminen (enkefalopatia) ovat syy epäillä maksan vajaatoimintaa. Maksasairauksien syiden selvittäminen on haastavaa, sillä oireet alkuvaiheessa ovat vähäisiä; väsymystä, pahoinvointia, oksentelua ja ylävatsakipua. Edetessään maksasoluvaurio kerää elimistöön haitallisia aineita häiriten maksan toimintaa, joka vähitellen johtaa koko elimistön toiminnan pettämiseen. Hypoglykemia ja tulehdusherkkyys lisääntyvät. Ikterus eli keltaisuus, aivojen toiminnan- ja munuaisten toiminnan häiriöt, happo-emäspainon ja hengityksen häiriöt ja vuototaipumus ovat äkillisen maksan toiminnan pettämisen klinisiä oireita. Tila on hengenvaarallinen, joka vaatii jatkuvaa potilaan tilan seurantaa. Aivopaineen nousu, pikkuaivojen herniaatio, monielinvaurio tai infektio ovat usein välitön kuolinsyy. (Isoniemi 2013a: 846 - 848, Isoniemi, Koivusalo, Roine, Kärkkäinen & Mäkelä 2007: 4403.)

Konservatiivisen hoidon tavoitteena on estää elinjärjestelmien pettäminen ja tukihoito aloittaminen, millä saadaan lisää aikaa oman maksantoiminnan palautumiselle tai mahdolliselle

maksansiirrolle. MARS - laitteen eli albuminidialyysikoneen, toiminta perustuu haitallisten aineiden poistoon elimistöstä, joka voi mahdollistaa potilaan omien maksasolujen toiminnan käynnistymisen. MARS - hoidolla saadaan ostettua potilaalle lisäaikaa sopivan siirrännäisen löytymiseen ja potilaan siirtokelpoisuuden säilyttämiseen. (Isoniemi 2013a: 848 - 849, Isoniemi ym. 2007: 4403, Isoniemi 2013b: 892.)

Maksan vajaatoimintaa sairastava ohjataan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa Meilahden maksansiirtoyksikköön, jossa potilas asetetaan siirtolistalle, mikäli konservatiivisella hoidolla ei ole saatu riittäviä tuloksia ja potilas on evaluaatiotutkimusten mukaisesti siirtokelpoinen. Potilailla aloitetaan yleensä MARS hoito viimeistään siinä vaiheessa, kun heidät on asetettu siirtolistalle. (Isoniemi 2013a: 848 - 849.) MARS - hoitoja annetaan sekä hemodialyysi- että teho-osastoilla hoidon keston vaihdellessa keskuksien mukaan 22 tunnista 6 - 8 tuntiin. Hoito toistetaan tarpeen mukaan päivittäin tai harvemmin. (Isoniemi ym. 2007: 4404.) Maksansiirron onnistumisen edellytyksenä maksan äkillisen toiminnan pettäessä on riittävän ajoissa tehty siirto. Erilaisten elinsiirtorekisterien mukaan noin 15 - 20 % siirtolistalle laitetuista potilaista menehtyy ennen sopivan siirrännäisen löytymistä ja puolestaan 6 -18 % toipuu ennen siirtoleikkausta. (Isoniemi 2013a: 849 - 850.)

Elinsiirrolla tarkoitetaan kaikkia niitä toimenpiteitä, joilla uusi toimiva elin tai osa siitä, siirretään luovuttajalta toisen ihmisen kehoon (HUS 2015a). Maksansiirtoleikkaus on kaksivaiheinen. Uuden maksan saavuttua, poistetaan potilaan oma maksa ja asetetaan tilalle uusi maksa, joka verisuonet yhdistetään potilaan suoniin. Siirrännäismaksan sappirakko poistetaan. Leikkaus kestää yleensä 6 - 15 tuntia, jonka jälkeen potilasta hoidetaan 1 - 4 vuorokautta teho-osastolla, josta potilas siirtyy vuodeosastolle. Vuodeosasto aika kestää 2 - 3 viikkoa, jonka jälkeen siirrytään omaan kotisairaalaan kotiutumiseen saakka. Leikkauksen jälkeinen seuranta on maksansiirtoyksikön ja oman keskussairaalan tiivistä yhteistyötä. Potilaan tilaa ja lääkitystä seurataan ensimmäisen vuoden aikana tiheästi, jatkossa kontrollikäynnit harvenevat. (Isoniemi 2013b: 894 - 895.)

Maksansiirron aiheuttamat komplikaatiot voidaan jakaa varhaisvaiheen ja myöhempiin komplikaatioihin. Elinikäinen hyljinnänestolääkitys madaltaa vastustuskykyä ja potilaat ovat herkkiä erilaisille infektioille. Ne altistavat munuaisvaurioille sekä lisäävät riskiä sairastua sydän- ja verisuonitauteihin sekä diabetekseen. Kaikilla hyljinnänestolääkitystä käyttävillä potilailla on lisääntynyt riski sairastua syöpään. Noin viidelle prosentille ilmaantuu kroonista hylkimistä viiden ensimmäisen vuoden aikana, jonka ainoa hoitokeino on uusintasiirto. Alkuvaiheessa siirron jälkeen esiintyy runsaasti ohimeneviä psyykkisiä ongelmia, kuten masentuneisuutta, pelkoja tai unettomuutta. Komplikaatioista huolimatta maksansiirto antaa potilaalle useita elinvuosia lisää ja elämänlaatu on yhtä hyvä kuin muillakin. Viimeistään vuoden kuluttua leikkauksesta potilas on yleensä valmis aloittamaan koulun tai työt. Yli puolet työikäisistä ja 80 %

nuoremmista ikäryhmistä kykenee palaamaan työelämään. Maksansiirto ei ole este perheen perustamiselle. (Isoniemi 2013b: 898 - 899, 901, Åberg ym. 2011: 1379.)

Vuonna 1982 tehtiin Suomen ensimmäinen ja samalla myös Pohjoismaiden ensimmäinen maksansiirto. Vuosittain maksansiirtoja tehdään maailmassa yli 20 000, Euroopassa noin 6 500 ja Pohjoismaissa noin 300. (Isoniemi 2013b: 880.) Kaikista maksansiirtopotilaista Suomessa äkilliseen maksanvajaatoimintaan sairastuneita on noin viidennes, heistä vuoden kuluttua edelleen elossa on noin 90 % (Isoniemi 2013a: 849 - 850). Maksansiirtotoiminta Suomessa on keskittynyt HYKS:n Meilahden sairaalan Elinsiirto- ja maksakirurgian klinikkaan (Isoniemi 2013b: 880).

Suomen tilastot maksansiirroissa ovat maailman kärkiluokkaa. 2000 - luvulla maksansiirron saaneista noin 80 % oli elossa vielä kymmenen vuotta maksansiirron jälkeen. (HUS 2015c.) Suomessa pisimpään siirron jälkeen elossa olevalla potilaalla on aikaa siirrosta jo 27 vuotta (Åberg, Nordin, Lempinen, Tukiainen, Färkkilä, Isoniemi 2011: 1379, Isoniemi 2013b: 900). Tulokset äkillisesti sairastuneiden siirroissa Suomessa ovat samaa luokkaa kuin kroonisesta maksasairaudesta kärsivillä, kun taas Euroopassa äkillisesti sairastuneilla tilanne on huonompi (Isoniemi 2013b: 900).

2.1 Ohjaaminen ja tukeminen

Tässä opinnäytetyössä on sovellettu Lipposen ym. (2006) ohjaukseen ja tukemiseen kehittämää tutkimuksellista mallia. Ohjauksen merkitys ahdistusta ja pelkoa vähentävänä toimintatapana on selkeä, se auttaa potilasta kohtaamaan, valmistautumaan ja ymmärtämään hoitoonsa liittyviä tutkimuksia ja toimenpiteitä. Ohjausprosessia voidaan havainnoida mallilla, joka on jatkuvasti itse arvioiva ja muuttuva jatkumo. Se alkaa arvioinnista, jatkuu tarpeen määrittelyllä, suunnittelulla ja toteutuksella. Prosessi jatkuu uudelleenarvioinnilla tarvittaessa sekä uusien tarpeiden määrittelyllä, suunnittelulla ja toteutuksella. Kaikissa vaiheissa arviointi on ratkaisevassa ja merkittävässä osassa, jotta potilaan hoitoa voidaan ohjata, tukea ja toteuttaa oikein. Sairaalaan tulovaiheeseen liittyy potilaan sairastumisvaihe ja ensitietovaihe. Osastovaiheessa mukaan tulevat potilaan sairauden akutisoituminen, oireiden syyn selvittely ja hoito sekä selviytyminen ja äkillisesti muuttunut elämäntilanne. Sairaalaan lähtövaiheessa olennaisia ohjausprosessin osia ovat kotiutuksen ja jatkohoidon ohjaaminen ja niissä potilaan tukeminen. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006: 11 - 12, 16.)

Ensitietovaiheessa selvitetään potilaan kokonaisvaltaista tulotilannetta mahdollisimman perusteellisesti riittävien taustatietojen muodostamiseksi. Potilaan oman ymmärryksen lisääminen ja tilanteen hahmottaminen sekä tulevan hoidon tiedostaminen ovat ensitietovaiheen tavoitteita. Näin potilasta tuetaan omaan hoitoonsa osallistumiseen ja sen suunnitteluun. Ensitietovaiheessa potilaalle muodostetaan kuvaa tulevista tutkimuksista ja hoitotoimenpiteistä

sekä niiden perusteista. Näin pystytään selvittämään potilaan tämänhetkinen tietotaso ja välittömän ohjauksen tarve. Usein tässä vaiheessa ohjaus sisältää käytännöllistä tietoa tutkimuksiin valmistautumisesta sekä niiden vaikutuksista fyysiseen ja psyykkiseen vointiin. Sairastumisvaiheeseen liittyy usein tutkimusten ja hoitopäätösten varmistuminen ja hoitajan jatko-ohjaus tulosten perusteella. (Lipponen ym. 2006: 12 - 13.)

Suomessa kaikki tunnistetut äkillisen maksan vajaatoimintapotilaat ja kaikki maksansiirtopotilaat hoidetaan Meilahden Kolmiosairaalan Vatsakeskuksen elinsiirto- ja maksakirurgisessa yksikössä. Osastovaiheen ohjaus jakautuu kolmeen eri vaiheeseen: akuuttivaihe, oireiden ja syyn selvittäminen sekä tukeminen muuttuneessa elämäntilanteessa. Akuutissa vaiheessa korostuu tukeminen tilanteen ymmärtämisessä. Tässä vaiheessa potilas usein jo pohtii selviytymistä eteenpäin. Ohjausta arvioidaan uudelleen ja etsitään uusia tavoitteita ensitietovaiheen jälkeen. Potilaan vastaanottokyvyn arviointi, tiedon ja tuen tarpeen arviointi sekä selviytymisessä tukeminen painottuvat akuutin vaiheen potilasohjauksessa. Osastolla painopiste on kivunhoidossa sekä tutkimuksiin ja toimenpiteisiin liittyvässä ohjaamisessa esim. ravinnon, vuodelevon ja liikkumisen suhteen. Oireiden ja syyn selvittämisessä ohjaus kohdistuu usein tutkimuksiin, toimenpiteisiin ja niihin liittyviin riskeihin. Jälleen arvioidaan potilaslähtöisiä ohjauksen tarpeita ja ohjataan jatkohoidollisissa kysymyksissä. Akuutissa tilanteessa sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen ohjaamisen suhteen korostuu, kun asioita joudutaan kiirehtiämään ja toteuttamaan usein yhtäaikaaisesti. Selviytymisvaiheessa potilaan vastuunotto omasta sairaudenhoidosta ja itsehoitovalmiuksien lisääminen ovat ohjauksen keskiössä. Ohjauksellisesti muuttunut elämäntilanne sisältää uudelleenarviointia, täsmennystä, jatko-ohjaustarpeita ja moniammatillista, kokonaisvaltaista yhteistyötä hoitavien tahojen välillä. (Lipponen ym. 2006: 13 - 15.)

Potilaiden hoitojaksojen pituudet sairaalassa ovat jatkuvasti lyhentyneet, mikä haastaa ohjauksellisten tavoitteiden saavuttamista. Moniammatillinen yhteistyö jatkohoitopaikan kanssa asettuu aiempaa merkittävämmäksi, sillä moni potilas pystyy käsittelemään ja ymmärtämään äkillistä sairastumistaan ja hoitoa vasta pidemmän ajan kuluessa. Ohjaus kohdentuu potilaslähtöisesti sairauden hoitoon, elintapoihin, riskitekijöihin, lääkitykseen, selviytymiseen, avun tarpeeseen, vertaistukeen, tiedon tarpeeseen ja ohjauksen onnistumisen arviointiin. (Lipponen ym. 2006: 15 - 16.)

2.2 Toipuminen

Toipuminen voidaan määritellä tavanomaisen fyysisen ja psyykkisen terveydentilan sekä voimien palautumisena. Toipumista voidaan kuvata myös jonkin menetetyn takaisin saamisena. (Oxford Dictionaries 2015.) Toipumiseen ja terveyteen kuuluu kokonaisvaltainen hyvinvointi:

fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen terveydentila, eikä sitä voi tarkastella pelkästään sairauden tai oirekuvan puuttumisena tai läsnäolona (WHO 2003). Jokaisen kokemus sairaudesta ja sen vaikutuksista on yksilöllinen, samoin toipuminen on yksilöllinen kokemus omasta tilanteesta (THL 2014).

Toipumista voidaan tarkastella myös toimintakyvyn kautta. Toimintakykyyn kuuluvat fyysinen ulottuvuus: arjessa selviäminen, liikkuminen ja aistien toiminta; kognitiivinen ulottuvuus: muistaminen, oppiminen ja ajatteleminen; psyykkinen ulottuvuus: elämän mielekkyyden yksilöllinen kokeminen sekä sosiaalinen ulottuvuus: kyky toimia muiden ihmisten kanssa. Tasapainoinen tila omien tavoitteiden ja odotusten sekä kykyjen, elinympäristön ja toimintaympäristön välillä on toimintakykyä parhaimmillaan. (THL 2014.)

Tässä opinnäytetyössä toipumista tarkastellaan erityisesti psyykkisen toipumisen näkökulmasta. Aiheesta ei ole juurikaan tehty suomenkielisiä tutkimuksia, mutta useat tutkimukset osoittavat toipumisen ja toimintakyvyn olevan kokonaisuus, jossa psyykkisellä ulottuvuudella on suuri merkitys. Psyykkinen osa-alue on jäänyt vähemmälle huomiolle somaattisen hoitotyön rinnalla, vaikka toipumisen kannalta olisi merkityksellistä tukea jatkuvasti lisääntyvän elinsiirtopotilasmäärän psyykkistä kuntoutumista, joka vaikuttaa potilaan jatkossa koettuun elämänlaatuun. Sairaanhoidajan työ myös velvoittaa tarjoamaan kaikille potilaille laadukasta ja heidän erityispiirteensä huomioivaa hoitoa (Sairaanhoidajaliitto 1996).

2.3 Psyykkinen toipuminen

Potilaan kokonaisvaltaisen tilanteen arvioinnilla tavoitellaan selkeyttä potilaan ongelmista, joilla voisi olla vaikutusta elinsiirron jälkeiseen toipumiseen. Fyysisen toipumisen lisäksi haasteita tuo potilaiden erilaisten psykiatristen ja psykososiaalisten ongelmien tavallisuus. Erilaisen ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöiden on katsottu lisäävän sairastavuutta ja kuolleisuutta. Lisänä näissä häiriöissä sekä psykooseissa, muistihäiriöissä, vaikeissa persoonallisuushäiriöissä ja päihdehäiriöissä on nähtävissä yleisellä tasolla huono hoitomyöntyvyys. Edellä mainittujen häiriöiden diagnosoimisen, hoidon aloittamisen ja hoitomyöntyvyyden arvioinnin lisäksi psykiatrinen tutkimus kartoittaa potilaan elämäntapoja, sosiaalista tilannetta ja sosiaalisen tuen tarvetta. Psyykkisen stressin käsittelykyky on merkittävässä roolissa arviossa. Tällä hetkellä ei koeta erityistä tarvetta rajata elinsiirtojen leikkausjonosta pois vaikeistakaan psyykkisistä häiriöistä tai psykososiaalisista ongelmista kärsiviä potilaita. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011.)

Ongelmien haittavaikutuksia pystytään parhaiten välttämään ja toipumista edistämään aloittamalla potilaan hoito mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Siirtokelpoisuuden arviointivaihe ja elinsiirron odotusaika ovat erittäin vaativia elämäntilanteita psyykkisesti terveillekin

potilaille. Tilanteen epävarmuus ja kuoleman mahdollisuus ovat psyykkisesti erityisen kuormittavia tekijöitä. Äkillinen maksansiirto lukeutuu kiireellisiin elinsiirtoleikkauksiin ja tällaisessa tilanteessa potilaalla ei ole aikaa sopeutua, vaan hän joutuu epävarmuuden ja kuolemanpelon eteen valmistautumatta tai jopa tiedostamatta. Masennus, ahdistus ja sopeutumisen häiriöt ovat täysin mahdollisia tällaisessa äkillisen muutoksen tilanteessa. Vakavampia psyykkisiä ongelmia saattaa esiintyä etenkin vaikeammissa ja pitkään kuormittavissa tilanteissa. (Leppävuori ym. 2011.)

Masennuksella ja ahdistuksella on usein merkitystä potilaan alentuneeseen itsehoitoon, hoitomyöntyvyyteen ja toimintakykyyn sekä kohonneeseen itsemurhariskiin. Masennus ja ahdistuneisuus voivat myös vaikuttaa kielteisesti somaattisten sairauksien syntymiseen, hoidon vaikuttavuuteen ja toipumisennusteeseen. Elinsiirtopotilailla on näin ehdottoman tärkeää masennus- ja ahdistusoireiden varhainen diagnosointi ja hoito näyttöön perustuvilla hoitomenetelmillä. (Leppävuori ym. 2011.)

Elämänlaatuun vaikuttavat kokemukset, uskomukset, odotukset ja havainnot. WHO:n määritelmän mukaan elämänlaatu on muuta kuin sairauden puuttumista ja nimeää kolme päämäärettä elämänlaadulle: fyysinen, psyykinen ja psykososiaalinen hyvinvointi. Fyysiseen toimintakykyyn kuuluvat kipu, väsymys, uni, itsenäisyys päivittäisten toimintojen suorittamisessa sekä sairauden ja oireiden puuttuminen. Sosiaalisessa hyvinvointiin kuuluvat yksilön havainnot roolistaan ja suhteistaan muiden ihmisten kanssa sisältäen sosiaalisen kanssakäymisen, vapaaajan, seksuaalisuuden sekä ihmissuhteet perheen ja ystävien kesken. Psykososiaalinen toimintakyky arvioidaan tunne-elämän, kognitiivisuuden ja käyttäytymisen kautta. (WHO 2003.) Tutkimusten mukaan merkittävällä muutoksella, kuten elinsiirrolla, on vaikutusta kaikkiin kolmeen osa-alueeseen sekä niiden sisällä että niiden välillä. Sydän- ja maksansiirteiden saaneiden elämänlaatu näyttää tutkimusten mukaan olevan alhaisemmalla tasolla kuin munuais- ja keuhkosiirteiden saaneilla potilailla. Vertailemalla elinsiirtojonossa olevien potilaiden, elinsiirron saaneiden potilaiden ja terveen väestön keskimääräistä elämänlaatua, voidaan huomata, että elinsiirteiden saaneiden elämänlaatu on parempi kuin elinsiirtoa jonottavien, mutta elinsiirteiden saaneiden elämänlaatu on myös parempaa kuin terveen väestön keskimääräinen elämänlaatu. Näin ollen voidaan todeta, että elinsiirteiden jälkeen on mahdollisuudet erinomaiseen elämänlaatuun. Tätä tukee kriisiteoria: elinsiirteiden saaneet ovat oppineet selviytymään suurista muutoksista ja ongelmista sekä sopeutumaan uuteen ”normaaliin” elämään. (Denny & Kienhuis 2011: 184 - 186.)

TERS (transplant evaluation rating scale) menetelmällä mitattaessa on huomattu, että maksansiirtopotilailla on siirtoa edeltävästi enemmän päihiteiden väärinkäyttöä, persoonallisuushäiriöitä ja sopeutumisongelmia kuin munuais- ja sydänsiirtopotilailla. Maksansiirtopotilailla

on myös enemmän posttraumaattisia stressioireita kahteen muuhun siirtopotilastyyppiin verrattaessa, eikä oireilulla näytä olevan korrelaatiota postoperatiivisten komplikaatioiden, kuten verenvuodon, infektioiden tai hylkimisen, määrän tai vakavuuden kanssa. Posttraumaattisesta stressistä kärsivien terveyteen liittyvä elämänlaatu on selkeästi huonompaa kaikilla HRQOL (health related quality of life) mittarin osa-alueilla: fyysinen toiminta, liikuntakyky, kipu, yleinen terveydentila, vireys, sosiaalinen toimintakyky, emotionaalinen toimintakyky ja psyykkinen terveys. Suurimpina tekijöinä ennustettaessa posttraumaattista stressioireilua esiin nousee potilaan aiempi elinsiirto, erityisesti keuhko- tai maksansiirto, potilaan ikä ja edeltävä, säännöllinen bentsodiatsepiinien käyttö. Posttraumaattisen stressin oireet ovat selkeästi yhteydessä potilaan siirron jälkeiseen elämänlaatuun, koettuun terveydentilaan, omaan toimintakykyyn ja tyytyväisyyteen. Riskitekijöiden ennakointi ja hoito voivat merkittävästi vähentää kuolleisuutta ja hoitomyöntyvyyssongelmia. (Baranyi, Krauseneck & Rothenhäusler 2013: 2 - 3, 5 - 9.)

Kaikilta elinsiirtopotilailta arvioidaan tarkasti hoitomyöntyvyyttä eli potilaan halua ja kykyä sitoutua hoitoon ja hoito-ohjeiden noudattamiseen. Elinsiirtopotilaalla hoitomyöntyvyys korostuu onnistuneen toipumisen ehtona. Monella on käytössä runsaasti erilaista lääkitystä ja he ovat toistuvasti erilaisissa tutkimuksissa osallisina. Hyljinnäestolääkitys on edellytys uuden maksan toiminnalle ja tarkoittaa loppuelämän sitoutumista säännölliseen lääkitykseen. Asenteilla, odotuksilla, tietämyksellä sairaudesta ja hoidon kulusta, potilaan iällä, elämäntavoilla, lähipiirillä, psyykkisellä terveydellä ja kognitiivisilla toiminnoilla on kaikilla vaikutusta potilaan hoitomyöntyvyyteen. Hoitomyöntyvyyttä voidaan tarkastella potilaan itsensä lisäksi myös haastatteleamalla hänen läheisiään ja aiempia hoitoyksiköitä. Useamman riskitekijän läsnäolo ennustaa usein huonompaa hoitomyöntyvyyttä ja etenkin näissä tilanteissa ennaltaehkäisyllä ja varhaisella puuttumisella on merkittävää vaikutusta potilaan kokonaisvaltaiselle toipumiselle. (Leppävuori ym. 2011.)

Hoitomyöntyvyyttä lisäävillä psykoedukatiivisilla ja kognitiivis-behavioraalisilla menetelmillä voidaan käsitellä potilaan yksilöllistä tilannetta ja keskustella hoidon positiivisista vaikutuksista, haittavaikutuksista, mahdollisesti ilmenevistä komplikaatioista ja potilaan aktiivisesta itsehoidosta. Monet potilaat hyötyvät sosiaalisen lähipiirin ja mahdollisesti myös hoitavan ammattilaistiimin tilapäisestä tai pysyvästä tuesta suunnitellun hoidon toteuttamisessa. (Leppävuori ym. 2011.)

Psyykkisesti kuormittavimmat ajat sijoittuvat usein elinsiirron odotuksen ajalle sekä alkuvaiheen sopeutumiselle siirtoleikkauksen jälkeen. Sosiaalinen tukiverkosto kannattelee tunnetason tuen ja käytännön avun tarjoamisella potilasta tällaisena ajanjaksona ja edistävät näin potilaan toipumista. Psykososiaalisen arvion tehtävänä on selvittää kunkin potilaan tilannetta

niin, että tarvittavaa apua ja tukea on saatavilla. Akuuteissa siirtoleikkauksissa tilannetta kar-
toitetaan ja suunnitellaan omaisten avulla. (Leppävuori ym. 2011.)

Kriisi voidaan määritellä väliaikaiseksi järkytyksen ja epäjärjestyksen tilaksi, johon kuuluu ky-
kenemättömyys toimia tilanteessa, joka voi päätyä äärimmäisen positiiviseen tai negatiiviseen
lopputulokseen. Kriisi sisältää uhan ruumiilliselle koskemattomuudelle: sairaus, onnettomuus
tai kirurginen operaatio: elinsiirto on tyypillinen esimerkki kriisistä. Elinsiirron jälkeen krii-
sistä selvinneet potilaat, joilla oli tehokkaita tapoja pärjätä kriisin keskellä, kokivat elämän-
laatunsa hyväksi ja he olivat sopeutuneet uuteen tilanteeseensa hyvin fyysisistä ja psykososi-
aalisista rajoitteista huolimatta. Monien kirurgisten ja hylkimiseen liittyvien ongelmien ratkai-
sujen jälkeen on todettu, että elämänlaatu on potilaan kannalta ihan yhtä tärkeää kuin eloon-
jääminen. Parempi koettu elämänlaadun taso ennustaa parempaa selviytymistä, pienempää
sairastavuutta, vähäisempää terveydenhoitopalvelujen käyttöastetta ja usein potilaalle elä-
mänlaatu on merkityksellisempää kuin pitkäikäisyys. (Denny & Kienhuis 2011: 182 - 183.)

Selviytymistä voidaan hahmottaa esimerkiksi jakamalla selviytymistavat ratkaisukeskeiseen ja
tunnekeskeiseen. Ratkaisukeskeisessä selviytymisessä voidaan identifioida viisi elementtiä:
aktiivinen coping, suunnittelu, vaihtoehtoisen toiminnan tukahduttaminen, pidättäytyvä co-
ping ja sosiaalisen tuen etsintä. Copingilla tarkoitetaan haastavassa tilanteessa selviytymistä,
tilanteen hallitsemista, stressin vähentämistä ja sen kanssa toimeen tulemistä. Tunnekes-
keistä selviytymistä voidaan samoin tarkastella viiden eri tavan kautta: emotionaalisen tuen
etsintä, positiivinen uudelleentulkinta, hyväksyntä, kieltäminen ja uskonnollisuus. (Denny &
Kienhuis 2011: 184 - 186.)

2.4 Vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan vuorovaikutusta, jossa ihmisiä yhdistää samankaltaisuus - yh-
teinen kokemus tai sairaus. Tällainen yhteinen tekijä luo ymmärrystä tuntemattomien ihmis-
ten välillä ja luo sellaista tukea, jota muut tahot eivät pysty tarjoamaan. Vertaistuki on moni-
muotoista toimintaa, joka voi tapahtua kahden kesken, ryhmässä tai verkostoissa. (Laimio &
Karnell 2010: 10 - 13.) Ihmisten erilaisuuden huomioiden, tukiryhmän tarkoituksena on kuul-
laksi tuleminen ja mielipiteiden vaihto tasa-arvoisessa ja luottamuksellisessa ilmapiirissä
(Lehtinen 2010: 65 - 66). Terveydenhuolto tuo apua akuutteihin oireisiin, mutta sairaus tuo
myös sellaisia muutoksia elämään, joihin ainoastaan vertaisten tuki tuo apua. Sen ei ole tar-
koitus korvata perhettä, sukulaisia tai ystäviä vaan täydentää näitä. Molemmat osapuolet ovat
sekä tuenantajia että saajia. (Laimio & Karnell 2010: 10 - 13.)

Kokemusasiantuntijuus on vertaistuen muoto, jolla tarkoitetaan ihmisen henkilökohtaisen ko-
kemuksen kautta saatua tietoa, jota ei voi kirjoista lukea. Oma toipuminen tulee kuitenkin

olla riittävän pitkällä, jotta toimiminen kokemusasiantuntijana on mahdollista. (Vahtivaara 2010: 21 - 22.) Kokemusasiantuntijana voi olla myös omainen tai muu läheinen. Tällainen henkilö tietää millaista on sairastua ja sairastaa ja mitkä ovat ne tekijät, jotka ovat auttaneet hänen itsensä tai läheisensä kuntoutumisessa. Uudessa elämäntilanteessa on helpottavaa tietää, että ei ole tilanteessaan yksin. (Vahtivaara 2010: 21 - 22, Kuuskoski 2003: 31, Kostiainen, Ahonen, Verho, Rissanen & Rotko 2014: 6.) Kokemusasiantuntijuuden ja vertaistoiminnan erot ovat niin kohderyhmässä kuin toiminnan luonteessa ja vastikkeissa. Vertaistoiminta on palkatonta, ihmisten omaan kokemukseen pohjautuvaa vapaaehtoistyötä, kun taas kokemusasiantuntija on koulutuksen käynyt henkilö, jolle maksetaan palkkioita. Vertaiset toimivat omassa viiteryhmissään toisten kuntoutujien kanssa, kokemusasiantuntijat puolestaan viiteryhmiensä ulkopuolella, kuten sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä. (Kostiainen ym. 2014: 6.)

Sosiaalinen media ja internet ovat lisänneet suosiotaan verkossa tapahtuvan vertaistuen jakajana. Matala osallistumiskynnys sekä nimettömänä pysyminen mahdollistavat myös sellaisten ihmisten pääsyn vertaistuen piiriin, jotka sinne muuten eivät hakeutuisi. Suurin osa julkisista ja yksityisistä palveluista toimii jo verkossa ja suurimmilla sosiaali- ja terveysalan järjestöillä toimii omien internet sivujen yhteydessä myös vertaistukea tarjoava keskusuteluupalsta. On tärkeää, että nämä tahot osaavat hyödyntää verkon tarjoamat mahdollisuudet tiedon ja tuen jakajana, mutta samalla myös hallitsevat käyttöön liittyvät säännökset ja riskit. (Huuskonen 2010: 71 - 76.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintamuotona vertaistoiminta on keskeisessä asemassa, mutta sen mahdollisuuksia ei vielä täysin osata käyttää hyväksi. (Kuuskoski 2003: 32, 34). Vertaistukitoiminnan ylläpitämisessä ja tiedottamisesta potilasjärjestöillä on merkittävä asema. Niiden tavoitteena on tarjota sairastuneelle neuvontaa ja ohjausta, koulutusta sekä sopeutumisvalmennusta ja samalla toimia sairastuneiden ja omaisten yhdistävänä tekijänä. (Mikkonen 2009: 56, 186.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeistä potilaan psyykkistä toipumista. Tutkimus pohjautui seuraaviin kysymyksiin:

Mitkä tekijät edistävät äkillisestä maksan toiminnan pettämisestä ja maksansiirrosta toipumista?

Mitkä tekijät estävät äkillisestä maksan toiminnan pettämisestä ja maksansiirrosta toipumista?

Tavoitteena oli tuottaa yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n sekä HUS:n kanssa potilaan psyykkistä toipumista tukevaa materiaalia äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeen. Heillä on mahdollisuus niin halutessaan painattaa, päivittää ja käännättää materiaalia.

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Tiedonhaku

Tiedonhakua opinnäytetyötä varten aloitettiin ideapajassa lokakuun alussa 2014 suomen- ja englanninkielisillä hakutermeillä. Sitä jatkettiin lokakuun lopussa tiedonhankintatyöpajassa, kun aihe oli tarkentunut koskemaan potilasnäkökulmaa. Lisäksi aineistoa etsittiin käsihaulla löytyneiden tutkimusten lähdeluetteloiden perusteella. Suomalaisia tutkimuksia tai artikkeleita ei juuri ollut saatavilla, koska aihetta ei juurikaan ole tutkittu, joten tiedonhaun tulokset keskittyivät englanninkieliseen materiaaliin.

Tiedonhakua varten asiasanat määriteltiin opinnäytetyön kysymysten asettelun mukaisesti ja opinnäytetyön otsikon pohjalta. Asiasanoille haettiin synonyymeja sekä englanninkielisiä vastineita sekä käytetty sanojen katkaisuhakua. Opinnäytetyön suomenkielisinä hakusanoina käytettiin elimensiirto, maksansiirto, elinsiirto, äkillinen maksan toiminnan pettäminen, transplantaatio, henkinen tuki, psyykinen tuki, toipuminen, kokemus, potilas. Englanninkielisiä hakusanoja olivat: organ, liver, acute, solid organ transplantation, liver transplantation, quality of life, psychiatric, psychosocial support, psychosocial problems, recovery, well-being, patient.

Aineistohaussa valittiin pääsääntöisesti hoito- ja lääketieteellisiä sekä psykososiaalisia tutkimusartikkeleja. Tietokantojen maksulliset artikkelit jätettiin opinnäytetyön ulkopuolelle. Mukaan valittuja tutkimuksia ja artikkeleita jaoteltiin kolmeen ryhmään: keinoitekoinen maksan vajaatoiminnan tukihoido, äkillinen maksan vajaatoiminta ja maksansiirron jälkeinen aika.

Tiedonhakua toteutettiin Nelli-portaalin kautta löytyviin tietokantoihin (Ebsco, Elektra, Terveystietä, ProQuest Central, PubMed Central), joista on etsitty full text tiedostoja. Hakukielinä käytettiin suomea, englantia ja saksaa. Yhtään saksankielistä valintakriteerit täyttävää artikkelia tai tutkimusta ei kuitenkaan löytynyt. Sisäänottokriteereinä oli suomen ja englannin kieli, alkuperäistutkimus, julkaisuvuosi aikaisintaan 2007 ja sellaiset artikkelit, jotka käsittelivät aikuispotilaita ja maksansiirtoa. Poissulkukriteerit olivat: artikkelit, jotka käsittelivät lasten elinsiirtoja sekä artikkelit, jotka käsittelivät aihetta luovuttajan näkökulmasta. Aiheen rajaaminen oikeaan näkökulmaan antoi noin 50 tutkimusta ja abstraktien lukemisen jälkeen

jäljelle jäi alle kaksikymmentä artikkelia. Suurin osa suomalaisista aihetta millään tavalla koskevista artikkeleista oli Helena Isoniemen tuotoksia ja näistä mukaan valittiin ainoastaan suoraan aiheeseen liittyvät julkaisut.

4.2 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyössä kuvattiin kokonaisvaltaisesti todellista elämää tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä eli äkillistä maksanvajaatoimintaa ja sen jälkeistä psyykkistä toipumista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tieto muodostuu kokonaisvaltaisesti ihmisten tuottamista merkityksistä, saatua tietoa analysoidaan aineistolähtöisesti, käytetyt tietolähteet ovat asiantuntevia ja heitä on usein pieni joukko. Tulokset ovat pienen joukon myötä ainutlaatuisia, eikä niistä ole välttämätöntä pyrkiä yleistykseen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on tutkimuskohteen ymmärtäminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007: 157, 160, 176 - 177. Tuomi 2008: 97.)

4.3 Aineistonkeruu

Opinnäytetyössä käytettiin aineistokeruumenetelmänä teemahaastattelua, joka on yleinen tapa kerätä laadullista aineistoa. Se on vuoropuhelua haastattelijan ja haastateltavan välillä. Alun perin haastateltaviksi oli lupautunut viisi henkilöä Munuais- ja Maksaliitto ry:n kautta. Tuntemattomaksi jääneestä syystä kaksi haastateltavaa oli estyneitä osallistumaan haastatteluihin. Tätä opinnäytetyötä varten haastateltiin kolmea kokemusasiantuntijaa sekä puhelimitse että kasvokkain. Käytetyn teemahaastattelun kysymykset ovat tämän työn taulukko numero 1.

Taulukko 1. Teemahaastattelukysymyksiä kokemusasiantuntijoille.

<p>Syyt ja oireet, jotka johtivat maksansiirtoon?</p> <p>Oliko teillä mitään ennakkokäsitystä, että maksansiirto olisi tulossa?</p>	<p>Isoniemi, H. 2013a. Akuutti maksan toiminnan pettäminen. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 845 - 851.</p> <p>Bernal, W. & Wendon, J. 2013. Acute Liver Failure. The New England Journal of Medicine. 369; 26. 2525 - 2534.</p>
<p>Ehdittiinkö teille puhua MARS -hoidosta?</p>	<p>Isoniemi, H., Koivusalo, A-M., Roine, R.P., Kärkkäinen, M. & Mäkelä, M. 2007. Maksan vajaatoiminnan ulkoinen tukihoito - MARS. Suomen lääkärilehti 42 vsk 62. 4403 - 4408.</p>
<p>Mikä on edistänyt/estänyt toipumista?</p>	<p>Baranyi, A., Krauseneck, T. & Rothenhäusler, H-B. 2013. Posttraumatic stress symptoms after solid-organ transplantation: preoperative risk factors and the impact on health-related quality of life and life satisfaction. Health and Quality of Life Outcomes 11:111</p> <p>THL. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Eriarvoisuus. Toimintakyky. Viitattu 14.3.2015.</p> <p>https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/toimintakyky</p>
<p>Oletteko pystyneet palaamaan opiskelemaan/työelämään?</p>	<p>Isoniemi, H. 2013b. Maksansiirto. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 880 - 902.</p> <p>Åberg, F., Nordin, A., Lempinen, M., Tukiainen, E., Färkkilä, M. & Isoniemi, H. 2011. Maksansiirtopotilaan pitkäaikaisseuranta. Suomen lääkärilehti 16 - 17 vsk 66. 1379 - 1386a.</p>
<p>Onko siirron jälkeen ilmennyt fyysisiä/psykkisiä komplikaatioita?</p>	<p>Isoniemi, H. 2013b. Maksansiirto. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 880 - 902.</p> <p>Denny, B. & Kienhuis, M. 2011. Using crisis theory to explain the quality of life of organ transplant patients. Progress in Transplantation, Vol. 21, No. 3. Viitattu 26.2.2015. http://web.b.ebsco-host.com/nelli.lau-rea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=9d8f7917-d2d5-43a5-9f90-dd5b47f459f0%40sessionmgr114&hid=118</p>
<p>Minkälaista tukea saitte/olisitte kovanut?</p>	<p>Laimio, A & Karnell, S. 2010. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.3.2015. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf</p>

Menetelmässä haastattelun aihepiirit oli etukäteen määrätty, jotka käytiin haastattelun aikana läpi. Teemoja valitessa tulee pitää mielessä tutkimusongelma, johon vastausta haetaan. Aikaisemmat tutkimukset, luovuus, aihepiirin tuntemus sekä aiheeseen liittyvä teoria ovat hyvän tutkimuksen ja onnistuneen haastattelun perusta. (Eskola & Vastamäki 2007: 25, 27 - 28, 34.) Mittausvälineet eivät anna yhtä syvällistä tietoa ja näkemystä tutkittavasta ilmiöstä kuin haastattelijan omat havainnot ja keskustelut haastateltavien kanssa (Hirsjärvi 2007: 160). Tämän metodin tarkoituksena on tuottaa perusteellista ja yksilöllistä tietoa yhden ainutlaatuisen ilmiön kuvaamisesta (Saarela-Kinnunen & Eskola 2007: 185, 188 - 189). Haastateltavat olivat henkilöitä, jotka ovat toipuneet tai toipumassa äkillisen maksan toiminnan pettämisestä ja maksansiirrosta, joten tämä menetelmä auttaa tunnistamaan tilanteen yleisiä piirteitä ja tulokset ovat mahdollisesti siirrettävissä samankaltaisiin tapauksiin. Tällaisessa tilanteessa, jossa ilmiöstä halutaan saada syvällinen näkemys ja kuvaus, on kvalitatiivinen tutkimus oikea lähestymistapa. (Kananen 2014: 16 - 17.)

4.4 Aineiston analyysi

Haastattelemalla kerätty aineisto on useimmiten runsasta. Teemahaastattelun edetessä aiheeseen päästään syvälle ja käsiteltävää aineistoa syntyy laajasti. Laadullisessa tutkimuksessa analysoidaan teemahaastattelujen tieto järjestelmällisesti etenevän prosessin mukaisesti. (Kananen 2014: 99 - 100.)

Sisällön analyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä järjestämällä aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman keskeisen informaation kadottamista. Aineistoa analysoidaan tutkimuskysymysten kautta, tekstimuotoisista haastatteluaineistoista etsitään kokonaisuuksia, jotka liittyvät äkilliseen maksan toiminnan pettämiseen, maksansiirtoon ja siitä toipumiseen. Nämä sisällöt koodataan antamalla niille sisältöä kuvaava ilmaisu. Koodausvaiheen jälkeen ilmaisut luokitellaan edelleen abstraktimmalle tasolle omiin ryhmiinsä ja nimetään nämä ryhmät. Luokittelu tapahtuu tutkimusasetelman ja -kysymysten perusteella. (Kananen 2014: 99 - 100. Tuomi & Sarajärvi 2009: 103.)

Teemahaastattelujen aineisto nauhoitettiin ja välittömästi haastattelujen jälkeen yhteismittalistettiin purkamalla aineisto sanatarkasti tekstimuotoon litteroimalla, jotta välttyttiin mahdollisilta virhetulkinnoilta. Haastatteluissa käytettiin tunnistenumeroita haastateltavien anonyymiyden takaamiseksi. Litteroinnin jälkeen aineistoa luettiin useaan kertaan ja etsittiin sieltä tutkimuskysymyksiin liittyviä kokonaisuuksia. Näitä kokonaisuuksia ensin koodattiin yleisemmälle tasolle ja sen jälkeen luokiteltiin ryhmiin, jotka vastasivat tutkimustavoitetta. Ryhmiksi muodostui kolme käsitettä: toipumista edistävät tekijät, toipumista estävät tekijät ja elämänlaatu, lisäksi haastatteluista nousi esiin taustatekijöitä, joita luokiteltiin omaksi ryhmäkseen. Luokittelu on nähtävissä taulukoissa numerot 2, 3 ja 4.

4.5 Opinnäytetyön tuotos

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeistä potilaan psyykkistä toipumista. Tavoitteena oli tuottaa Munuais- ja maksaliitto ry:n sekä HUS:n käyttöön potilaan psyykkistä toipumista tukevaa materiaalia äkillisen maksan toiminnan pettämisen ja maksansiirron jälkeen. Tuotosta voidaan käyttää tukimateriaalina potilasohjauksessa, vertaistukiryhmissä sekä yksittäisissä asiakaskontakteissa.

Hyvän potilasohjeen kirjoittamisen lähtökohtia on kaksi; tarve ohjata potilasta toimimaan oikein sekä potilaiden tarpeet saada asiasta olennaista tietoa. Samanaikaisesti potilasohjeet välittävät tietoa, ovat merkityksellisiä sekä kutsuvat lukijaansa osallistumaan. Hyvä ohje puhuttelee potilasta ja lukijan tulisi heti ensi silmäyksellä ymmärtää, että teksti on tarkoitettu hänelle. Sisältöä kuvaavan otsikon lisäksi ohjeen ensimmäisestä virkkeestä pitää tulla ilmi, mistä on kysymys. Suositelluille toimintaohjeille asetetut kunnon perustelut antavat potilaille mahdollisuuden toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002: 12, 35 - 36, 38.)

Tärkeimmän asian kertominen heti ohjeen alussa herättää lukijan mielenkiinnon ja kertoo tekijän arvostavan lukijaansa. Luettavuutta lisäävät otsikot ja väliotsikot ja kappaleissa käsitellään vain yhtä asiaa kappaletta kohden. Virkkeet ovat yksinkertaisia, eikä niissä tulisi olla vierasperäisiä sanoja. Mikäli niitä joudutaan käyttämään, tulee ne suomentaa. Ohje kirjoitetaan selkokielellä ja aktiivimuodossa. (Torkkola ym. 2002: 39, 46 - 47, 49, 51.)

Hyvä kuvitus herättää mielenkiintoa sekä auttaa ymmärtämään. Kuvat lisäävät myös ohjeen luettavuutta, kiinnostavuutta ja ymmärrettävyyttä. Ohjeeseen liitetyt kuvat helpottavat asian mieleen palauttamista myöhemmin. Kuvien käytössä tulee muistaa tekijänoikeudet eli kuvia ei voi vain kopioida ja käyttää. Tässä opinnäytetyön tuotoksessa kuvat on ladattu Pixabay sivustolta, joka tarjoaa ilmaisia kuvia, joita saa käyttää missä tahansa. (Torkkola ym. 2002: 28, 40 - 42, Pixabay.)

Ulkoasun kannalta tärkeää on kirjasintyyppi ja kirjasinkoko. Kirjainten tulee erottua toisistaan, mutta suurten kirjainten käyttöä tulisi välttää. Tekstin asettelu ja jaottelu vaikuttaa myös ohjeen ulkoasuun. Hyvässä ohjeessa kuvia käytetään havainnollistamaan asioita. (Torkkola ym. 2002: 55 - 59.)

Tämän opinnäytetyön ohjeellinen alkaa puhuttelemalla lukijaa. Ensimmäisellä sivulla kerrotaan selkeästi faktatietoa äkillisestä maksan vajaatoiminnasta ja edeltävistä oireista. Ohje-

lehtisen toisella sivulla perehdytään syihin, jotka ovat voineet johtaa äkilliseen maksan vajaatoimintaan. Sen jälkeen edetään toipumista edistäviin tekijöihin, jotka ovat nousseet esiin tutkimuksessa. Ulkoasusta on tehty selkeä, positiivinen ja helppolukuinen, jonka pariin lukijan on helppo palata. Opinnäytetyön tuotos on esitelty liitteessä numero 3.

5 Tulokset

5.1 Taustatekijät

Haastatelluilla oli äkilliseen maksan vajaatoimintaan johtanut tuntematon tekijä, mikä on tyypillistä. Kaikilla oli ollut epämääräistä oireilua jo pidemmällä aikavälillä, mitä ei alun perin ollut tunnistettu maksan vajaatoimintaan liittyväksi. Erilaisia flunssaoireita, väsymystä, ruokahaluttomuutta, huonoa oloa, pahoinvointia, niveloireita, myös keltaisuutta, johon ei ollut reagoitu. Haastateltujen omina epäilynä sairastumiselle esiin nousi pitkäkestoinen stressitila ja epämääräiseen oireiluun liittyneet lääkityskokeilut. Nämä ovat kuitenkin vahvistamattomia epäilyksiä, joita ei ole pystytty varmasti selvittämään. Yhdistävänä tekijänä kaikille haastatelluille löytyi epämääräinen, pitkäkestoinen oireilu, voimien romahtaminen, jonka seurauksena kiireellisesti tehty maksansiirto. Tämän jälkeen seuraava muistikuva heillä oli heräämisestä, jolloin kerrottiin tehdystä maksansiirrosta.

5.2 Toipumista edistäviä tekijöitä

Haastatellut kokemusasiantuntijat toivat esiin emotionaalisen tuen merkityksen toipumisen edistäjänä, jota he olivat saaneet perheeltä, ystäviltä ja työkavereilta. Läheisten tuki normaaliin tapaan niin, ettei pidetä potilaana tai ylihuolehdita, olivat edistäneet toipumista. Se, ettei jäänyt yksin ja oli joku, jolle puhua suuressa elämänmuutoksessa ja kriisissä, kannattelivat eteenpäin. Monet olivat kokeneet vertaistukitoiminnan auttaneen toipumisessa ja tuoneen uusia, jopa elinikäisiä ystävyyssuhteita. Usein koettiin, ettei kukaan muu kuin toinen maksansiirron saanut voinut ymmärtää tilannetta kokonaisvaltaisesti. Myös hengellisyys oli osalla haastatelluista tuonut lisää sisältöä elämään ja edistänyt toipumista.

Kokemusasiantuntijat toivat esille teemahaastattelujen aikana oman asenteen merkityksen toipumisen edistymisessä. Oma asenne ja suhtautuminen erilaisiin vaiheisiin toipumisessa helpottivat eteenpäin pääsemistä. Elämänhalu, taistelutahto, positiivisuus sekä kiitollisuus siirtoelimestä olivat mainittuina haastatteluissa toipumisen edistäjinä. Kaikki haastatellut olivat erittäin sitoutuneita elinikäiseen lääkehoitoon ja tilanteen seurantaan. Jokaisella oli ollut toipumisen aikana erilaisia komplikaatioita, joissa he kuitenkin olivat kokeneet tärkeäksi oman asennoitumisen merkityksen. Ammattitaitoinen, osaava ja hyvä hoitohenkilökunta: lääkärit,

sairaanhoitajat ja fysioterapeutit edistivät toipumista. Asiatieto maksansiirtoon ja toipumiseen liittyen sekä kuuleminen onnistuneista siirroista ja toipumisista edistivät oman tilanteen etenemistä. Alla olevaan taulukkoon 2 on koottu pelkistetyt ilmaukset, alaluokat ja pääluokka toipumista edistävästä tekijöistä.

Taulukko 2. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Toipumista edistävät tekijät.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • perhe • läheiset • ystävät • vertaistuki • uudet vertaisystävät • työkaverit • järjestötoiminta 	emotionaalinen tuki	toipumista edistävät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> • uskonnollisuus 	hengellinen tuki	
<ul style="list-style-type: none"> • positiivisuus • taistelutahto • elämänhalu • kiitollisuus • motivaatio • sitoutuneisuus • ei katkeroitumista • vanhojen unohtaminen 	oma asenne	
<ul style="list-style-type: none"> • faktatieto • fysioterapia • hyvät lääkärit • ammattitaitoinen hoitohenkilökunta 	hoitohenkilökunnan ammattitaitoisuus	

5.3 Toipumista estäviä tekijöitä

Toipumista estäviä tekijöitä ei haastatteluissa noussut kovin paljon esiin. Negatiiviset kokemukset liittyivät pääosin hoitohenkilökuntaan. Eri hoidon vaiheissa kokemusasiantuntijat kertoivat tullessaan omasta mielestään kohdelluiksi kovakouraisesti ja välinpitämättömästi. Esiin nousi myös inhimillisen lämmön sekä hyvän ja lempeän kosketuksen puuttuminen.

Kaikki kokemusasiantuntijat olivat eri vaiheissa toipumistaan joutuneet kokemaan myös syvää ennakkoluuloa alkoholismista maksansiirron syynä. Ulkopuolisten uteliaisuus ja toisaalta pelko eivät varsinaisesti olleet estäneet toipumista, ne olivat kuitenkin olleet ikäviä kokemuksia toipumisen aikana. Kokemusasiantuntijoiden läpikäymillä lukuisilla fyysisillä komplikaatioilla ei

ollut toipumista estävää vaikutusta. Seuraavassa taulukossa numero 3 on koottuna pelkistetyt ilmaukset, ala- ja pääluokat toipumista estävistä tekijöistä.

Taulukko 3. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Toipumista estävät tekijät.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> välinpitämättömyys kovakouraisuus puhetapa inhimillisen lämmön puute kosketuksen puute 	hoitohenkilökunnan ammattitaidottomuus	toipumista estävät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> alkoholismiepäily uteliaisuus pelko 	muiden epäluonteva asenne	

5.4 Elämänlaatu

Monet olivat etenkin alkuvaiheessa pohtineet syitä ja omaa toimintaa vajaatoiminnan aiheuttajana. Toipumisen edellytys oli kuitenkin kokemusasiantuntijoiden näkemyksen mukaan ollut syillisten etsimisestä irti päästäminen. Eteenpäin meneminen, tulevaisuuteen suuntautuminen, unelmien toteuttaminen ja oma elämänhalu olivat olleet merkityksellisiä tekijöitä elämänlaadun parantumisessa maksansiirron jälkeisessä ajanjaksossa. Kaikilla haastatelluilla oli jokin oma, merkityksellinen, kannatteleva tekijä, jolla oli ollut suurempi positiivinen vaikutus toipumiseen kuin satunnaisilla fyysisen tilan tai mielialan laskuilla.

Oman elämän merkityksellisyyden ja toisaalta rajallisuuden ymmärtäminen olivat haastateltujen kokemusasiantuntijoiden mukaan tekijöitä, jotka olivat lisänneet elämänlaatua maksansiirron jälkeen verrattuna elämään ennen siirtoa. Läheisten kannustus ja läsnäolo, vanhoihin harrastuksiin palaaminen tai uusien löytäminen sekä motivaatio toipumiseen nousivat esiin elämänlaatuun teemoissa. Kaikki haastatellut olivat palanneet työelämään ja etsineet uusia haasteita ammatillisesti. Alla olevassa taulukossa 4 ovat pelkistetyt ilmaukset, ala- ja pääluokat elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä.

Taulukko 4. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Elämänlaatu.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • elämän arvostaminen • läheisten arvostaminen • silmien avautuminen • kokemusasiantuntijuus 	oman elämän merkityksellisyteen havahtuminen	elämänlaatu
<ul style="list-style-type: none"> • uudet opinnot • uudet ammatilliset saavutukset • harrastukset 	oman osaamisen kehittyminen	

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata toipumista edistäviä ja estäviä tekijöitä äkillisen maksan vajaatoiminnan ja maksansiirron jälkeen. Työ rajattiin koskemaan potilaan toipumisen psyykkistä näkökulmaa.

Denny ja Kienhuis (2011) tuovat tutkimuksessaan esille ratkaisukeskeisen ja tunnekeskeisen selviytymisen kokonaisuudet. Ratkaisukeskeisestä selviytymisestä nousi esiin suunnittelu, sosiaalisen tuen etsintä sekä aktiivinen coping, jota edusti mm. aktiivinen osallistuminen järjestötoimintaan. Opinnäytetyötä varten haastatelluilla kokemusasiantuntijoilla ei ollut kokemuksia ratkaisukeskeisessä selviytymisessä käytettävistä pidättäytyvästä copingista eikä vaihtoehtoisen toiminnan tukahduttamisesta. Haastatteluissa korostui selkeästi tunnekeskeinen selviytyminen, jonka elementeistä etenkin emotionaalinen tuki, positiivinen uudelleentulkinta, hyväksyntä ja uskonnollisuus nousivat esiin. Kieltämisen vaihetta toipumisensa aikana ei kukaan haastatelluista tuonut esiin.

Masennus ja ahdistuneisuus vaikuttavat usein negatiivisesti toipumiseen, kuten Leppävuori ym. (2011) kirjoittavat. Haastatellut kokemusasiantuntijat eivät olleet omakohtaisesti kokeneet välttämättömänä psyykkisen keskusteluavun saamista, mutta esiin nousivat useat muiden maksansiirtopotilaiden kokemukset ja tarve säännölliselle tuelle. Tärkeää olisi kokemusasiantuntijoiden esiin tuoma tarve ammattimaisen psyykkisen tukemisen lisäämistä automaattisesti osaksi elinsiirtopotilaan hoitokäytänteitä.

Elämänlaatu koostuu WHO:n (2003) mukaan fyysisestä, psyykkisestä ja psykososiaalisesta hyvinvoinnista. Kokemusasiantuntijoiden haastatteluissa korostui psyykkinen ja psykososiaalinen

hyvinvointi. Fyysisellä hyvinvoinnilla ei tämän tutkimuksen mukaan näyttänyt olevan yhtä suurta vaikutusta elämänlaatuun. Vahva psyykkinen ja psykososiaalinen hyvinvointi näyttävät kannattelevan maksansiirron saanutta heikonkin fyysisen voinnin aikana niin, että elämänlaatu koetaan erinomaiseksi. Kaikki haastatellut hahmottivat elämänsä lineaarisena jatkumona, joka jakautui aikaan ennen ja jälkeen maksansiirron. Vertailemalla näitä jaksoja, oli kaikilla selkeä näkemys, että elämänlaatu koettiin erinomaiseksi ajanjaksolla maksansiirron jälkeen.

Toipumista tukeviksi tekijöiksi nousi kokemusasiantuntijoiden haastatteluista ja tutkimuskirjallisuudesta teemoja, joiden pohjalta ohjelehtinen on koottu. Fyysinen ja psyykkinen kuntoutuminen ja kuntouttaminen edistävät kokonaisvaltaista toipumista. Oman avuntarpeen tunnistaminen ja rohkeus pyytää tukea auttavat eteenpäin. Perhe, ystävät ja läheiset, puhuminen, huumori ja yhdessä oleminen auttavat uudessa elämäntilanteessa ja selviytymisessä. Irti päästäminen ja hyväksyminen ovat merkittäviä askelia toipumisen tiellä. Maksansiirrolla pyritään varmistamaan kaikki mahdollisuudet normaaliin elämään. Vertaistuella on usein merkitystä toipumisen tukemisessa. Oman asenteen ja myönteisen elämäntilanteen vaikutus oli erittäin merkittävä äkillisen maksan vajaatoiminnan ja maksansiirron jälkeisessä psyykkisessä toipumisessa.

6.2 Luotettavuus

Laadukas tutkimus on luotettava, pätevä ja toistettavissa oleva. Luotettavuuden kriteereinä tässä opinnäytetyössä käytettiin luotettavuutta, jota arvioitiin uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kautta. Uskottavuus todennettiin palauttamalla opinnäytetyön tuotos haastatelluille ja pyytämällä heitä arvioimaan sen paikkansa pitävyyttä. Kaikki haastatellut kommentoivat ohjelehtistä ja antoivat siitä erittäin myönteistä palautetta. Elinsiirto- ja maksakirurgian ylilääkäri professori Helena Isoniemi on lukenut, tarkastanut ja hyväksynyt ohjelehtisen sekä antanut luvan käyttää hänen nimeään ohjelehtisen tarkastajana ja hyväksyjänä. Haasteena vahvistettavuuden kohdalla olivat aineiston yksilölliset tulkintatulkinnat. Tämä ei kuitenkaan ole este laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle, sillä erilaiset tulokset lisäävät ymmärrystä tutkimuksen kohteesta. Refleksiivisyys huomioitiin opinnäytetyössä kuvauksena opinnäytetyön tekijöiden lähtötilanteesta ja oman tietotason tiedostamisesta. Siirrettävyyden kriteeriä arvioidaan mahdollisuutena hyödyntää potilasmateriaalia vastaavan kaltaisissa muissa elinsiirtotilanteissa. (Kylmä & Juvakka 2012: 127 - 129.)

Kaikilla elinsiirtopotilailla on samankaltaisia haasteita siirtoleikkauksen jälkeen mm. komplikaatioiden, hyljinnänestolääkityksen ja kokonaisvaltaisen toipumisen suhteen. Riippumatta siirretystä elimestä kohtaa äkillisesti sairastunut potilas samankaltaisia toipumista edistäviä ja estäviä tekijöitä sekä elämänlaatuun vaikuttavia asioita. (Denny & Kienhuis 2011). Tämän

opinnäytetyön tulokset ovat siirrettävissä kaikkeen elinsiirtopotilaan hoitotyöhön, joka edistää potilaan psyykkistä toipumista elinsiirtoleikkauksen jälkeen. Potilasohjausmateriaali on tukena potilaan omassa toipumisessa ja lisää osallistumista omaan hoitoon. Tarkoituksena on tukea potilaan omia voimavaroja ja lisätä hyvinvointia sekä elämänlaatua äkillisen muutoksen jälkeen (Sairaanhoitajaliitto 1996, Lääkäriliitto 1964).

Elinsiirroista on eriäviä näkemyksiä niin ammattihenkilöstön kuin muidenkin keskuudessa. Lain muutoksella (653/2010) on pyritty selkeyttämään ja helpottamaan erityisesti elinluovutuksen tilannetta. Tämän työn aihetta on tarkasteltu kriittisesti valitun kirjallisen materiaalin, menetelmien ja tulosten suhteen. Omaa tuotosta on arvioitu kriittisesti sen kaikissa vaiheissa ja arviointi on tapahtunut kaikkien opinnäytetyöhön osallistuvien yhteistyötahojen kesken koko prosessin ajan. Lopullisessa potilasohjausmateriaalissa on haluttu tuoda esille kokemusasiantuntijoiden näkemys ja ääni antamalla heille mahdollisuus tutustua sekä antaa palautetta valmiista tuotoksesta. Omaa työtä ja aihetta on tarkasteltu arvioivasti, omat kokemukset etäännyttäen ja toisaalta monelta eri näkökannalta perehtyen. Aineistohankinnan luotettavuutta on lisätty tarkastelemalla useita samaa aihetta koskevia julkaisuja, jolloin vertailu ja vuoropuhelu ovat mahdollistuneet. Teemahaastattelujen aiheet ovat nousseet kirjallisuudesta (Iso-niemi 2013a & b; Baranyi, Krauseneck & Rothenhäusler 2013; Denny & Kienhuis 2011, Laimio & Karnell 2010), mikä on antanut kokemusasiantuntijoille tilaa kuvailla aihetta ilman johdatelua tai ennakko-oletuksia.

6.3 Eettisyys

Opinnäytetyön tekemiseen sisältyy jatkuvaa valintojen ja päätösten tekoa, jotka määrittävät aiheen etenemistä suunnitteluvaiheesta lopullisen työn julkaisuun asti. Erilaiset eettiset kysymykset nousevat pohdittaviksi työssä, jossa tehdään tutkimusta ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen liittyen. Lääkärikunnan eettisten ohjeiden perusta, Helsingin julistus (1964) ja sairaanhoitajan eettinen ohjeistus (1996) määrittävät lääketieteellistä tutkimusta: tutkimukseen osallistuvat suostuvat siihen vapaaehtoisesti, tutkimus on yhteiskunnallisesti hyödyllistä, aiemmat tutkimukset tukevat ko. tutkimuksen tekemistä, tutkimuksella ei aiheuteta tarpeetonta kärsimystä, eikä riskiä vammautumisesta tai kuolemasta ole, osallistuja voi perua osallistumisensa koska tahansa ja tutkimuksen tekijöillä on riittävä pätevyys sen suorittamiseen. (Kylmä & Juvakka 2012: 137 - 138.) Munuais- ja maksaliitto ry:n hallitus oli hyväksynyt etukäteen opinnäytetyön aiheen ja kaikille haastatteluun pyydyille lähetettiin tietoisien suostumuksen lomake (liite 2).

Tässä opinnäytetyössä korostuu eettisyys sen kaikissa työvaiheissa. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet (1996) antavat suuntaviivat työskentelymetodeille, tuotokselle ja vapaaehtoisten ko-

kemusiantuntijoiden haastatteluille. Haastattelut nauhoitettiin anonyymisti tunnistenumeroita käyttäen ja haastattelussa saatua tietoa käytettiin ainoastaan tähän opinnäytetyöhön. Aineisto oli luottamuksellista eikä haastatteluaineistoa annettu missään vaiheessa sivullisten nähtäväksi. Haastattelussa saatua aineistoa säilytettiin ulkopuolisten ulottumattomissa koko tutkimuksen ajan ja tuhottiin analysoinnin jälkeen. Opinnäytetyössä ei käytetty haastateltavien nimiä tai mitään muuta tietoa, josta haastateltava olisi ollut tunnistettavissa. Äänitetyt haastattelut muutettiin tekstimuotoon, jonka jälkeen analysoitiin haastatteluissa esiin nousseet teemat. Analysointi tapahtui siten, ettei yksittäisen osallistujan tunnistaminen ole ollut mahdollista. Haastatelluilta pyydettiin etukäteen kirjallinen suostumus (liite 2), josta kävi ilmi, että heillä oli mahdollisuus vetäytyä haastattelusta missä tahansa vaiheessa ja osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Samalla heille lähetettiin saatekirje (liite 1), jossa informoitiin opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta.

6.4 Oman työn analysointi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi oli kaksijakoinen, työssä kulki rinnakkain varsinainen kirjoitusprosessi ja itse käsiteltävään aiheeseen syventyminen. Kirjoitusprosessi oli vaihteittain etenevä: välillä haasteellinen ja paikallaan pysyvä, toisaalta hetken päästä on ollut ilo päästä prosessissa eteenpäin ja uusiin vaiheisiin. Käsiteltävä aihe liittyi vahvasti maksansiirtopotilaan hoitotyöhön, josta molemmilla opinnäytetyön tekijöillä oli omakohtaista kokemusta. Molempien hoidettavana on ollut myös äkillistä maksan vajaatoimintaa sairastavia potilaita, joiden kohdalla maksansiirto on ollut ainoa hoitovaihtoehto. Olemme prosessin edetessä pystyneet kokeilemaan esiinnousseita näkökulmia ja kehittämään omaa käytännön hoitotyötä. Opinnäytetyön esiintuomista uusista näkökulmista on ollut käytännön hyötyä ja ne ovat antaneet mahdollisuuden syvällisempään potilaan kohtaamiseen.

Molemmilla oli selkeää somaattisen hoitotyön osaamista ja tämän prosessin aikana on psyykkisen osaamisen ja voimavarojen rajallisuuden tunnistaminen kehittynyt. Tällä osaamisella on mahdollista tarjota potilaalle kattavaa tukea toipumiseen ja toisaalta tunnistaa tilanteet, joissa on hyvä pyytää lisätukea ja keskustelua apua psyykkisen osaamisen ammattilaisilta. Haastatteluissa esiinnoussut kokemukasiantuntijoiden näkemys hoitohenkilökunnan merkityksestä toipumisessa on auttanut vahvistamaan omaa hoitajaidentiteettiä. Ymmärrämme entistä selkeämmin sen, että myös tiedottoman potilaan käsittely, kohtelu ja puhuttelu ovat merkityksellisiä tekijöitä potilaan kokemassa hoidossa.

Tämä opinnäytetyöprosessi kehitti entisestään ajanhallinta- ja organisointitaitoja ja se eteni suunnitellun aikataulun mukaisesti. Yhteistyö kirjoittajien kesken oli saumatonta ja toimivaa, yhdessä työskentely kehitti kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Kaikkiaan vajaan vuoden kes-

tänyt opinnäytetyöprosessi on pitkän keston vuoksi lisännyt syvällisempää ymmärrystä aiheesta ja auttanut rauhassa pohtimaan ensin haastatteluihin sopivia teemoja sekä myöhemmin haastattelujen sisältöanalyysia.

Valmistuvan sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan ammatillisuus on saanut merkittävää lisäukea tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Valmiudet havaita kehittämiskohteita yleisesti elinsiirtopotilaiden hoitotyössä ovat kehittyneet tämän opinnäytetyön tekijöillä. Edelleen nykyisessä hoitotyössä pääpaino on potilaan somaattisiin tarpeisiin vastaamisessa, vaikka näidenkin kokemusasiantuntijoiden haastattelujen tuloksena vahvistuu näkemys psyykkisen tuen suuresta tarpeesta toipumisen edistämiseksi.

6.5 Kehittämisehdotukset

Alusta asti opinnäytetyö rajattiin koskemaan äkillistä maksan vajaatoimintaa ja maksansiirron jälkeistä psyykkistä toipumista aikuispotilaan näkökulmasta. Heti alusta lähtien oli selvää, että vastaavalle tutkimukselle omaisen näkökulmasta on myös tarvetta. Koska molemmilla tämän opinnäytetyöntekijöillä on kokemusta maksansiirtopotilaan hoitotyöstä, näkisimme tarpeellisena kartoittaa hoitohenkilökunnan osaamista ja tarvetta lisäkoulutukselle psyykkisen toipumisen edistämiseksi. Mielenkiintoista olisi myös verrata eri elinsiirron saaneiden potilasryhmien elämänlaatua.

Etenkin psyykkisestä näkökulmasta elinsiirtopotilaan toipumisesta on suomalaista tutkimustietoa valitettavan vähän. Tilastot ja onnistuneet siirrot korostavat aihealueella suomalaisen osaamisen laatua, mutta eivät välttämättä kerro koko totuutta pitkäaikaisesta toipumisen tuesta elinsiirtopotilaalle. Mielestämme kiinnostus potilaan psyykkisestä voinnista ja toipumisesta puuttuu sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä, johon tulevaisuudessa olisi hyvä paneutua.

Lähteet

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö. 1. - 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Arola, J. & Jokelainen, K. 2013. Maksan rakenne ja toiminta. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 683 - 695.

Asetus kuoleman toteamisesta 27/2004. Viitattu 11.3.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027>

Baranyi, A., Krauseneck, T. & Rothenhäusler, H-B. 2013. Posttraumatic stress symptoms after solid-organ transplantation: preoperative risk factors and the impact on health-related quality of life and life satisfaction. Health and Quality of Life Outcomes 11:111.

Bernal, W. & Wendon, J. 2013. Acute Liver Failure. The New England Journal of Medicine. 369; 26. 2525 - 2534.

Denny, B. & Kienhuis, M. 2011. Using crisis theory to explain the quality of life of organ transplant patients. Progress in Transplantation, Vol. 21, No. 3. Viitattu 26.2.2015. <http://web.b.ebscohost.com/nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=9d8f7917-d2d5-43a5-9f90-dd5b47f459f0%40sessionmgr114&hid=118>

Eskola, J & Vastamäki, J. 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

HUS. 2015a. Elinsiirrot. Viitattu 31.1.2015. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sivut/default.aspx>

HUS. 2015b. Elinsiirroissa rikottiin ennätyksiä vuonna 2014. Viitattu 31.1.2015. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Elinsiirroissa-rikottiin-ennätyksiä-vuonna-2014.aspx>

HUS. 2015c. Maksansiirto. Viitattu 31.1.2015. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/maksansiirrot/Sivut/default.aspx>

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.3.2015. 71 - 79. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Hyttinen, N. K. 2006. Arviointi avuksi projektityöhön. Helsinki: Trio-Offset Oy

Höckerstedt, K. & Hermansson, T. 2010. Lakiehdotuksilla pyritään lisäämään elinsiirtoja. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim vol. 126(9):993-5. Viitattu 11.3.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=elinsiirto&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo98795

Isoniemi, H. 2013a. Akuutti maksan toiminnan pettäminen. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 845 - 851.

Isoniemi, H. 2013b. Maksansiirto. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 880 - 902.

Isoniemi, H., Koivusalo, A.-M., Roine, R.P., Kärkkäinen, M. & Mäkelä, M. 2007. Maksan vajaatoiminnan ulkoinen tukihoito - MARS. Suomen lääkärilehti 42 vsk 62. 4403 - 4408.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kostiainen, E., Ahonen, S., Verho, T., Rissanen, P. & Rotko, T. 2014. Kokemukset käyttöön - kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Työpaperi 36/2014. Viitattu 16.3.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125488/URN_ISBN_978-952-302-373-4.pdf?sequence=1

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.). Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Jyväskylä: PS-kustannus. 30 - 39.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laimio, A & Karnell, S. 2010. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.3.2015. 9 - 19. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 2.2.2001/101. Uudistettu 2010. 653/2010. Viitattu 11.3.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100653>

Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.3.2015. 61 - 69. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Leppävuori, A., Eskola, A. & Ämmälä, A.-J. 2011. Elinsiirtopotilaan leikkauksen jälkeisen psykiatrisen arvioinnin. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 127(16):1669-76. Viitattu 6.2.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99720

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan Sairaanhoidopiiri. Oulu: Oulun Yliopistopaino.

Lääkäriliitto. 1964. Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus. Viitattu 21.3.2015. <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Viitattu 16.3.2015. http://publications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkqvist, S.-E. 2006. Ihmisen fysiologia ja anatomia. Porvoo: WSOY.

Oxford Dictionaries. 2015. Language matters. Oxford University Press. Viitattu 11.3.2015. <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/recovery>

Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2007. Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Sairaanhoitajaliitto ry. 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 31.1.2015. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Elinsiirrot ja kudossiirrot. Viitattu 12.3.2015. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/elinsiirrot

THL. 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Eriarvoisuus. Toimintakyky. Viitattu 14.3.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/toimintakyky>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer - Paino Oy

Tuomi, A. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. 2008. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vahtivaara, J-M. 2010. Kokemustieto - vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.3.2015. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 21 -23.

Wennervirta, J., Soininen, L. & Koivusalo, A-M. 2015. Aivokuollut elintenluovuttajana. Finnanest 1. 36 - 40. Viitattu 14.3.2015. http://www.finnanest.fi/files/wennerwirta_soininen_koivusalo_aivokuollut_elinluovuttaja.pdf

WHO. 2003. World Health Organization. Definition of Health. Viitattu 10.3.2015. <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Pixabay. <https://pixabay.com>

Åberg, F., Nordin, A., Lempinen, M., Tukiainen, E., Färkkilä, M. & Isoniemi, H. 2011. Maksansiirtopotilaan pitkäaikaissuranta. Suomen lääkärilehti 16 - 17 vsk 66. 1379 - 1386a.

Kuvat

Kuva 1: Äkillinen maksan toiminnan pettäminen maksansiirron aiheena Suomen maksansiirtorekisterin mukaan (mukaillen Isoniemi 2013b: 890).	8
---	---

Taulukot

Taulukko 1. Teemahaastattelukysymyksiä kokemusasiantuntijoille.	19
Taulukko 2. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Toipumista edistävät tekijät.	23
Taulukko 3. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Toipumista estävät tekijät.	24
Taulukko 4. Maksansiirtopotilaan kokemuksia. Elämänlaatu.	25

Liitteet

Liite 1 Saatekirje haastatteluihin	36
Liite 2 Suostumus haastatteluun	37
Liite 3 Ohjelehtinen	38

Liite 1 Saatekirje haastatteluihin

Hyvä vastaanottaja,

Olemme sairaanhoitajaopiskelija Marjo Kauppinen ja terveydenhoitajaopiskelija Anne Kärki Laurea Ammattikorkeakoulusta, Tikkurilan toimipisteestä. Koulutukseemme kuuluu opinnäytetyön tekeminen ja teemme tutkimusta aiheesta Äkillinen maksan toiminnan pettäminen - potilaan psyykinen toipuminen maksansiirron jälkeen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata äkillisen maksan toiminnan pettäamisen ja maksansiirron jälkeistä potilaan toipumista fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti potilaan näkökulmasta. Pääpaino toipumisessa on psyykkisessä kuntoutumisessa. Tavoitteenamme on tuottaa Munuais- ja maksaliitto ry:n käyttöön potilaan toipumista tukevaa potilasohjemateriaalia äkillisen maksan toiminnan pettäamisen ja maksansiirron jälkeen. Materiaali on digitaalisessa pdf - muodossa ja Munuais- ja maksaliitto ry:llä on mahdollisuus siitä painattaa kirjallista materiaalia niin halutessaan.

Kutsumme teidät kokemusasiantuntijana tuomaan potilaan näkökulmaa esille opinnäytetyössä ja kehittämään maksansiirtopotilaan hoitotyötä erityisesti psykososiaalisen tuen tarpeen kar-
toituksessa. Työn valmistuttua, haluaisimme myös kuulla teidän mielipiteenne sen onnistumista ja hyödyllisyydestä.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisenne voitte perua missä vaiheessa tahansa. Haastattelut tullaan nauhoittamaan ja haastattelussa saadut tiedot käytetään vain ainoastaan tähän opinnäytetyöhön. Aineisto on luottamuksellista eikä haastatteluaineistoa anneta missään vaiheessa sivullisten nähtäväksi. Haastattelussa saatua aineistoa säilytetään ulkopuolisten ulottumattomissa koko tutkimuksen ajan ja tuhotaan analysoinnin jälkeen. Haastattelussa antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Henkilöllisyytenne ei tule esille missään vaiheessa tutkimusta. Opinnäytetyössä ei käytetä haastateltavien nimiä tai mitään muuta tietoa, josta haastateltava olisi tunnistettavissa. Äänitetyt haastattelut muutetaan tekstimuotoon, jonka jälkeen analysoidaan haastatteluissa esiin nousseet teemat. Analysointi tapahtuu siten, ettei yksittäisen osallistujan tunnistaminen ole mahdollista.

Ystävällisin terveisin,

Marjo Kauppinen

Anne Kärki

Liite 2 Suostumus haastatteluun

SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Haluan osallistua Laurea Ammattikorkeakoulussa hoitotyönkoulutusohjelmassa opiskelevien sairaanhoitajaopiskelija Marjo Kauppisen ja terveydenhoitajaopiskelija Anne Kärjen opinnäytetyön tutkimukseen, jossa selvitetään äkillisen maksan toiminnan pettämistä ja psyykkistä toipumista maksansiirron jälkeen. Olen saanut tarvittavan tiedon tutkimuksesta ja osallistun haastatteluun vapaaehtoisesti. Suostun haastateltavaksi.

____/____2015

Päivämäärä

Allekirjoitus

Ystävällisin terveisin,

Marjo Kauppinen

Anne Kärki

Liite 3 Ohjelehtinen

E L O K U U 2 0 1 5

Äkillinen maksan vajaatoiminta

Sinulle

on tehty maksansiirto äkillisen maksan vajaatoiminnan seurauksena. Sinulla on ollut ehkä epämääräisiä oireita jo pidempään, kuntosi on romahtanut ja ainoa hoito tilanteessasi on ollut maksansiirto. Tämä on voinut tulla sinulle yllätyksenä ja olet kuullut siirrosta vasta toimenpiteen jälkeen. Mielessäsi on varmaan kysymyksiä ja epätietoisuutta. Tähän esitteeseen olemme keränneet tutkittua tietoa aiheesta.





Mitä?

Äkillisellä maksan vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilannetta, jossa aiemmin terve maksa tuhoutuu nopeasti. Verenhiytymismekanismi ja aivojen toiminta häiriintyvät ja tila etenee maksan toiminnan pettämiseen 1 - 12 viikon kuluessa.

Vuonna 2014 Suomessa tehtiin 59 maksansiirtoa.

Niistä noin 20 % on äkilliseen maksan vajaatoimintaan liittyviä siirtoja.

Äkillisen maksan vajaatoiminnan oireet:

Alkuvaiheessa:

- väsymys
- pahoinvointi
- oksentelu
- voimattomuus
- ylävatsakipu

Myöhemmin:

- aivotoiminnan hidastuneisuus
- epänormaali verenvuoto
- nesteen kertyminen vatsaonteloon
- keltaisuus

Miksi?

Äkillinen maksan vajaatoiminta on harvinainen, mutta hengenvaarallinen tila, joka puhkeaa henkilölle, jolla ei ole aiempia maksasairauksia.



Immunologinen maksasairaus

Autoimmuunisairauksissa kehon omat puolustusmekanismit hyökkäävät omia solujaan vastaan. Hoitamattomana immunologinen maksasairaus arpeuttaa maksaa ja johtaa sen toiminnan heikkenemiseen ja toiminnan lakkaamiseen.

Aineenvaihdunnalliset ja verenkierrolliset syyt

Wilsonin tauti eli kupariaineenvaihdunnan häiriö ja erilaiset puutostilat, jotka heikentävät maksan toimintaa voivat aiheuttaa äkillisen vajaatoiminnan. Budd-Chiari oireyhtymä eli maksalaskimoiden tukos, muut laskimotukoksia aiheuttavat äkilliset sairaudet.

Virustauti

Virusperäinen hepatiitti, Adenovirus, Epstein-Barr virus (human herpesvirus 4, HHV-4), sytomegalovirus ja virusperäiset verenvuotokuumeet ovat tavallisimpia maksan toimintaan vaikuttavia virustauteja.

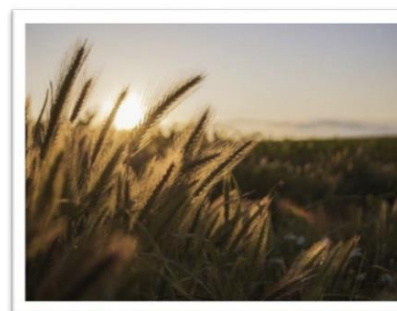
Myrkyt ja lääkeaineet

Lääkeaineet, kuten parasetamoli, huumeet, kemikaalit, luontaistuotteet, rohdosvalmisteet, kasvit, kasvituotteet ja sienet ovat yleisimpiä maksalle myrkyllisiä aineita.

Muut

Raskauteen liittyvä rasvamaksa tai HELLP-oireyhtymä eli raskausajan vaikea mikroverenkierron häiriö, lämpöhalvaus.

Yli puolella syy jää epäselväksi laajoista tutkimuksista huolimatta.





Toipuminen: tasapainoa uuden maksan kanssa

Kuntouta kehoa ja mieltä!

Jo sairaalassaoloaikana sinulle tulee tutuksi liikkumisen tärkeys. Luonasi käy heti alusta alkaen fysioterapeutti, joka yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa avustaa ja tukee sinua liikkumisessa. Kun kotiudut, on tärkeää jatkaa kehon ja mielen kuntoutusta. Voit palata ohjeistuksen mukaan joko vanhojen, tuttujen harrastusten pariin tai etsiä uutta mielekästä tekemistä.

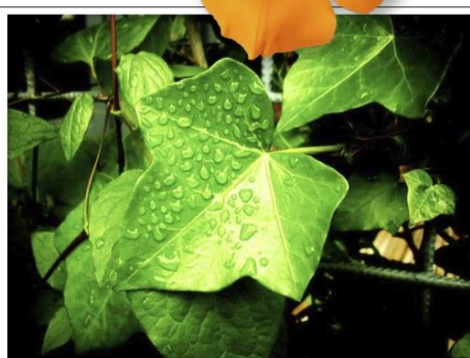
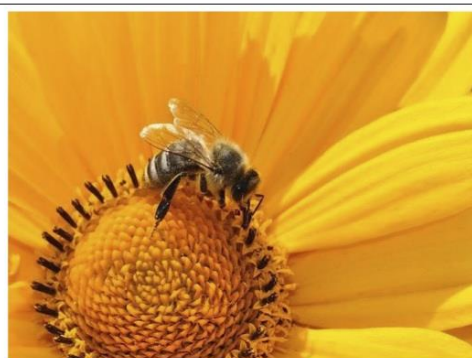
Liikkuminen ja mielekkäät harrastukset vähentävät tutkitusti ahdistusta ja masentuneisuutta sekä kääntävät ajatukset pois negatiivisista asioista. Kehon ja mielen hyvinvointi edistävät kokonaisvaltaista toipumistasi. Sinulla on mahdollisuus osallistua eri tahojen järjestämille kuntoutuskursseille.

Uskalla pyytää apua!

Sairaalassa ollessa sinusta voi tuntua, että hoitohenkilökunta on kiireinen. Heillä ei kuitenkaan ole niin kiire, etteivätkö he ehtisi kuunnella sinua ja kysymyksiäsi. Ilmaise rohkeasti huolesi ja sinua mietityttävät asiat, yksin ei tarvitse kokea epävarmuutta.

Maksansiirto on useimmille elämän jakava asia: on aika ennen ja jälkeen. Tämä voi tuntua liian isolta tapahtumalta yksin käsiteltäväksi.

Muista, että sinulla on aina mahdollisuus hyödyntää ammattilaisten keskusteluapua.



Pidä hyvät ihmiset ympärillä!

Perheen, ystävien ja läheisten merkitystä toipumisessa ja tukemisessa ei voi liiaksi korostaa. Olet edelleen sama ihminen kuin ennen ja toisaalta kaikki on ihan uutta ja erilaista. Puhuminen, yhteinen huumori ja yhteinen tekeminen auttavat sinua ja läheisiäsi uudessa elämäntilanteessa ja selviytymisessä.



Katkeruus ei kannata!

Useimmiten syy äkilliseen maksan vajaatoimintaan jää epäselväksi. Pidemmällä aikavälillä syyn etsiminen voi alkaa katkerottaa mieltä. Miksi juuri minä? Usein toimiva vaihtoehto eteenpäin pääsemiseksi on tilanteen hyväksyminen, irti päästäminen ja uudesta mahdollisuudesta iloitseminen.

Paluu normaaliin elämään!

Toipuminen on aina yksilöllistä, mutta maksansiirto ei ole este työelämään palaamiselle eikä perheenperustamiselle. Joissain tilanteissa työnkuvaan on kuitenkin tarpeellista tehdä muutoksia. Mikään ei estä sinua myöskään lähtemästä opiskelemaan jotain aivan uutta. Voit elää täysin normaalia elämää, sen vuoksihan siirto on tehty.



Asenne ratkaisee!

Sinä olet vastuussa elämästäsi. Sinä voit valita, haluatko jäädä potilaaksi vai lähteä tavoittelemaan unelmiasi uuden maksan kanssa. Vaikka takapakkeja useimmiten tulee, kantaa positiivisuus pitkälle. Tartu rohkeasti elämään!



Vertaistuki!

Samankaltaisen tilanteen kokenut vertainen pystyy ymmärtämään sairastumista ja toipumista perheen ja läheisten näkökulmaa täydentävästi. Hänellä on kokemusta omalla kohdalla auttaneista tekijöistä. Uudessa tilanteessa on helpottavaa tietää, ettei ole tilanteessa yksin. Vertaistukea on mahdollisuus saada kasvokkain. Sitä voi täydentää sosiaalisen median ja internetin kautta, jotka voivat tarjota tukea missä ja milloin tahansa. Kannattaa kuitenkin käyttää kriittistä medialukutaitoa.

**Katso tulevaisuuteen,
aina pitää olla unelmia,
jotka kantavat eteenpäin!**



Lisätietoa:

Munuais- ja maksaliitto ry

<http://www.musili.fi/>

Kela

<http://www.kela.fi/>



Tekijät:

sh.op. (AMK) Marjo Kauppinen ja

th.op. (AMK) Anne Kärki



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

yhteistyössä: **Munuais- ja maksaliitto ry**,
tarkastanut/hyväksynyt 24.8.2015 HUS:n elinsiirto-
ja maksakirurgian ylilääkäri, professori
Helena Isoniemi.